

Effekter av Covid-19-pandemin på demensvård och omsorg i Skåne

Rapport från enkätundersökning 2 till personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Vinter 2021.

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	2
Bakgrund	3
Metod.....	3
Resultat och diskussion	4
Beskrivning av respondenterna.....	4
Livskvalitet	6
Framtiden.....	7

Sammanfattning

I denna rapport finns en sammanställning av svar från det andra enkätutskicket till patienter med demenssjukdom och anhöriga till patienter med demenssjukdom. Svaren som redovisas här har kommit under februari och mars 2021. Resultat från tidigare enkätundersökningar^{1,2} riktad till personal inom demensvård och omsorg, patienter och anhöriga finns på [Kunskapscentrum demenssjukdomars hemsida](#).

De här senaste enkätsvaren från patienter och anhöriga visar att pandemin fortsatt har stor påverkan på livskvalitet hos de patienter och anhöriga som har svarat. Jämfört med tidigare patient- och anhörigenkät finns en del skillnader. Varken denna enkät eller den tidigare kan dock anses representera populationen i stort så några slutsatser kan inte dras utöver det rent kvalitativa för de som har svarat.

För att få fram tillförlitlig och användbar information om hur patienter, brukare och anhöriga upplever vården och omsorgens förmåga att hjälpa dem behövs andra metoder. Med användbar menas att informationen kan ligga till grund för förbättringsarbete på lång sikt och för omprioritering av resurser i ett kortare perspektiv. Ett alternativ som kommer undersökas för framtiden är anpassning av Nationell patientenkät så att frågor kan riktas specifikt till patienter med demensdiagnos.

¹<https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/kc/covid-19-paverkan-pa-demensvard-och-omsorg-i-skane.-delrapport-juni-2020.pdf>

²<https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kunskapscentrum-demens/kc/rapport-anhorig--och-patientenkät-covid-19-med-bilagor-kunskapscentrum-demenssjukdomar.pdf>

Bakgrund

Tidigt under pandemin stod det klart att äldre är en särskilt utsatt grupp. Ganska snart blev det också klart att det var mycket svårt att hålla smittan ute från äldreboenden. Detta har gjort personer med demenssjukdom till en grupp som har drabbats särskilt hårt. I Socialstyrelsens halvtidsrapport om nationella demensstrategin kan man läsa mer om detta³.

Region Skånes Kunskapscentrum demenssjukdomar ser det som angeläget att kartlägga effekterna av de prioriteringar som vården och omsorgen har tvingats göra ur ett smittskydds-perspektiv. Sammantaget har förhoppningen varit att resultaten kan bli en del i kommunernas och Region Skånes förvaltningars beslutsunderlag i omställningen till en långsiktigt hållbar Covid-19-anpassad demensvård och omsorg.

Under arbetet med kartläggningen har dock målbilden fått ändras. Kända svårigheter med att få in aktuell och ändamålsenlig information om patienter/brukare/anhörigas upplevelser har aktualiserats. Det handlar dels om deras upplevda livskvalitet, ofta kallat patient-reported outcome measures (PROM), dels om vad de tycker om vården och omsorgens förmåga att möta deras behov, så kallade patient-reported experience measures (PREM). Varken våra enkäter eller befintliga nationella initiativ (Nationell patientenkät (NPE), Öppna jämförelser mm) fångar information med den aktualitet och precision som Kunskapscentrum demenssjukdomar bedömer skulle kunna hjälpa styrning- och ledningsfunktionerna att anpassa organisationen och resurserna efter behoven.

NPE har dock en stor flexibilitet utöver de regelbundna undersökningar som görs kopplade till ett specifikt vårdtillfälle/besök i sjukvården. Denna flexibilitet skulle kunna utnyttjas för att rikta relevanta frågor om demensvård och omsorg direkt till den berörda patientpopulationen.

Metod

Enkäterna har skickats ut i ett antal olika kanaler. Framförallt via patient- och anhörigföreningar (några av Demensförbundets lokalföreningar i Skåne samt Alzheimer Sverige som skickat ut till sina medlemmar i Skåne). Dessutom har länk till enkäten skickats till företaget En bra plats.

Deltagarna har kunnat svara på frågorna online via verktyget Webbenkäter. Vissa av Demensförbundets lokalavdelningar har också fått enkäten i pappersform för att distribuera bland sina medlemmar. Svar har inkommit mellan 2021-02-01 och 2021-03-19. Svaren är helt anonyma.

Distributionssättet medger inte något mått på svarsfrekvens. Därmed kan vi inte uttala oss om generaliserbarheten av de svar som har inkommit.

Enkäterna och en sammanfattning av svaren finns som bilagor till denna rapport.

³<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-9-6899.pdf>

Resultat och diskussion

BESKRIVNING AV RESPONDENTERNA

Det har sammanlagt inkommit 46 svar, varav 1 från patient och 45 från anhöriga. Se tabell 1 och bilaga 1 och 2 för detaljer om respondenterna.

Respondenterna är ojämnt fördelade över Skåne. Angivna hemkommuner (se bilaga 1 och 2) kan tolkas som att Demensförbundets lokala föreningar var det primära spridnings sättet för enkäten med 73% av svaren från Kristianstad, Lomma och Vellinge. Detta skiljer sig från tidigare enkät då 56% av respondenterna var från dessa tre kommuner.

Ingen av respondenterna har hemsjukvård. Bland anhöriga som är make/maka har 46% någon sjukdom som kräver regelbundna besök i sjukvården. Majoriteten av makar (54%) har någon form av anhörigstöd.

28 av respondenterna (62%) i anhörigenkäten har svarat att deras närstående har haft behov av sjukvård under pandemin. Ytterst få patienter eller anhöriga har själv ställt in någon vård, och detsamma gäller vård inställd av vårdgivare.

21 av respondenterna (47%) i anhörigenkäten har svarat att deras närstående har haft behov av tandvård under pandemin. Ytterst få patienter eller anhöriga har själv ställt in någon vård, och detsamma gäller vård inställd av vårdgivare.

Alla typer av vård (sjukhus, vårdcentral, i hemmet och tandvård) har upplevts tryggt av mer än 80% av respondenterna.

Av patienter och närstående med demenssjukdom som inte bor på särskilt boende har 11 (24%) någon form av stöd från kommunen. Inga insatser har ställts in av kommunen medan 3 (7%) av respondenterna själv har tackat nej till någon form av stöd. I de fall man har haft kvar insatserna har 72% känt sig trygga.

Vid svarstillfället hade 12 av de 46 personer (26%) med demenssjukdom som berörs ännu inte fått erbjudande om vaccin mot Covid-19. Av dessa bor 3 personer på särskilt boende. Av de anhöriga hade 3 personer fått åtminstone en vaccindos.

Bland respondenterna har så gott som samtliga begränsat sina sociala kontakter för att minska risken för smitta.

” Något som gjorde mig upprörd var när läkaren ringde upp och sa att min make inte skulle få vare sig syrgas eller dropp om han skulle insjukna i Covid 19. Om han skulle få andnöd fanns det medicin som gör att han inte känner det. Det låter som aktiv dödshjälp i mina öron.”

Tabell 1. Fakta om respondenterna (§: här redovisas respondenter som är make/maka.)

	Anhöriga	Patienter
Antal inkomna enkäter	45 st	1 st
Respondenternas medelålder:		81 år
Make/maka	76 (61-85) år	
Annan relation	62 (37-83) år	
Respondenternas kön:		
Kvinna	37 st (82%)	
Man	6 st (13%)	1 (100%)
Ej angett	2 st (5%)	
Respondenternas relation:		
Make/maka	28 st	
Annan relation	17 st	
Förvärvsarbetande		0 st
Make/maka	3 st (11%)	
Annan relation	7 st (41%)	
Hälsostatus för respondent:		
Regelbunden medicinering	17 st (61%) [§]	1 (100%)
Regelbunden sjukvård	13 st (46%) [§]	1 (100%)
Hemsjukvård	0 st	0 st
Någon form av anhörigstöd	15 st (54%) [§]	
Patient eller närstående på särskilt boende	21 st (47%)	1 st (100%)

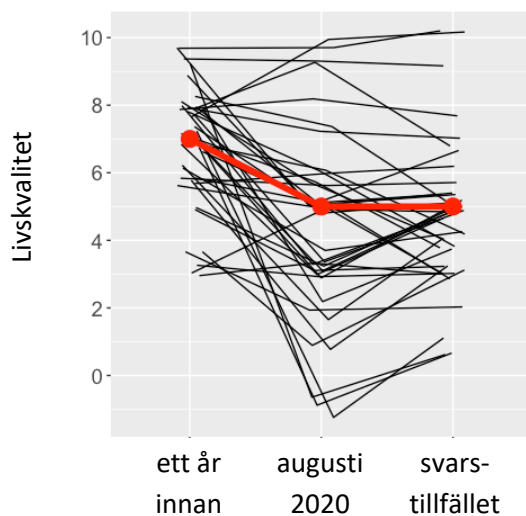
Vi har valt att prioritera analysen utifrån de fritextkommentarer som har lämnats av 14 respondenter. Av dessa uttrycker majoriteten frustration, maktlöshet och ilska.

LIVSKVALITET

I enkäten fanns två frågor där livskvalitet skulle självskattas med en enkel 1-10-skala: livskvalitet vid svarstillfället och livskvalitet för ett år sedan, det vill säga precis innan eller i början av pandemin i Sverige. Vetenskapliga studier av livskvalitet har visat att patienter och anhöriga generellt rapporterar sänkt livskvalitet i takt med att demenssjukdomen progredierar. För att få en indikation på om den enkla självskattning av livskvalitet vid två tidpunkter som har genomförts här beror mer på sjukdomsprogression än pandemiåtgärder ställdes ytterligare en fråga, nämligen hur man upplever att livskvaliteten har förändrats sedan augusti 2020.

Respondenterna rapporterar sänkt livskvalitet med 29% under det senaste året. Sänkningen har skett från februari-mars till augusti (figur 1) och därefter har ingen förändring skett. En överväldigande majoritet har svarat att social isolering har haft negativ påverkan på livskvaliteten vilket också har framkommer i fritextkommentarerna.

I enkäten fanns också frågor kring olika psykosociala aspekter (nedstämd/ledsen, irriterad/arg och sömn). 29 av respondenterna (72%) har svarat att minst en av dessa aspekter är sämre eller mycket sämre än innan pandemin. Det vanligaste är att man har känt sig nedstämd och/eller ledsen.



Figur 1. Livskvalitetförändring över tid. Varje tunn svart linje representerar en respondent. Alla respondenter sammanfattas av de röda punkterna (medianvärdet för livskvalitet vid de tre tidpunkterna). Värdet för augusti sattes till samma, två poäng högre eller två poäng lägre än uppgiven livskvalitet vid svarstillfället om svaret var "samma", "bättre" respektive "sämre" än vid svarstillfället.

" Har man inte hemsjukvård får man inte vaccin i fas 1. Men man vill ju inte ha många som besöker hemmet så länge man inte är vaccinerad! Det blir moment 22 och vi förlorar och sliter ner oss ... Alla med demensdiagnos måste få vaccinet snarast."

En fråga till anhöriga gällde hur deras närståendes situation har påverkat dem under pandemin. Föga förvånande är det 85% av respondenterna som har blivit mer påverkade och av dem är det 12% som svarar att situationen har blivit ohållbar.

” Att inte få besöka... skyddskläder kunde fått användas, det är totalt förödande vid en demenssjukdom att inte få besök av sina anhöriga som ger trygghet o kärlek !!!!! Att inte få rätt vård, rätt passning o övervakning det är FAAANNN inte klokt i dagens samhälle... Min pappa dog för en månad sen pga att inga resurser sattes in o han hade oturen att trilla TVÅ ggr inom 6 veckor ... ”

Framtiden

De enkäter som Kunskapscentrum demenssjukdomar har skickat ut har fångat en lägesbild av Skåne som vi känner igen från media. Patienter och anhörigas svar och berättelser tycks också vara av samma karaktär landet över. Det vi däremot inte känner till är perspektivet: Hur många är det som faktiskt har hamnat i en ohållbar livssituation på grund av pandemin? Hur många är det som faktiskt har klarat sig bra, eller till och med bättre, under pandemin? Och inte minst, hur många är det som, när pandemin en dag är över, kommer befinna sig i en utsatt position på grund av demenssjukdom? Coronakommissionen har varit tydlig med att bristerna inom äldreomsorgen – som ju till stor del omfattar personer med demenssjukdom – har varit kända sedan länge.

Från Kunskapscentrum demenssjukdomars mångåriga arbete med utveckling av demensvården och omsorgen vet vi att bilden av en äldreomsorg som brister är sann. Vi vet också att väldigt många personer med demenssjukdom och deras anhöriga får mycket bra vård och omsorg. I många fall är det hårt arbetande och empatisk personal som står för detta. De är handlingskraftiga och bygger relationer över gränser och hinder som kan vara av organisatorisk art. Vi ser också många exempel på hur gott ledarskap kan ge personalen förutsättningar att arbeta personcentrerat. I det här sammanhanget passar ett citat om medarbetarnas möjlighet att hinna med förbättringsarbete (från Göran Stiernstedts utredning Effektiv vård): ”Vi känner att vi drunknar, men vi vet inte om vi drunknar i flera meter eller i fem centimeter vatten!” Stycket fortsätter med utredarens kommentar till beslutsfattare: ”Att ta reda på fakta om flöden i sin verksamhet är ett sätt att ta reda på hur verkligheten ser ut och ett första steg för att skapa förutsättningar för förändringsarbete.”

Det är när styrning- och ledningsnivån har koll på vad som sker på patient-/brukarmötesnivån som rätt beslut – och detta är beslut som är färskvara – kan fattas för att personalen ska känna att ”de bottnar” och därmed öka sannolikheten att vården och omsorgens kvalitet kan öka. Den personal som tillsammans med patienten genomför vård- eller omsorgsinsatserna ska kunna fokusera på att skapa personcentrerad vård och omsorg i dialog med patienten och eventuellt anhöriga. Personal på styrning- och ledningsnivå behöver återkoppling från denna personal på utförarnivå och även återkoppling från patienter/brukare/anhöriga. Det förra får vi förmoda att de har kanaler för, det senare saknas i stor utsträckning. De instrument som finns tillgängliga (exempelvis Nationell patientenkät och Öppna jämförelser) är överlag organisationsfokuserade. Förvisso en viktig aspekt men det saknas möjlighet att fånga patienten/brukarens upplevelse av den sammanlagda vård och omsorg som erhålls och även vilken betydelse den har för personens livskvalitet.

” Jag upplever att allt ansvar från kommunens sida lagts på min 85 år gamla mamma. Efter en 70 år lång relation är det inte lätt att be om hjälp.”

Kunskapscentrum demenssjukdomar har en långsiktig strävan mot rutiner för personcentrerad uppföljning och kvalitetsmätning. Behovet är övergripande och insatser har efterlysts av bland annat Socialstyrelsen, IVO och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Baserat på lärdomar från de enkätundersökningar som har genomförts under pandemin kommer Kunskapscentrum demenssjukdomar utreda vad som kan göras med hjälp av Nationell patientenkät (NPE). Utöver de nationella undersökningarna kan regionerna beställa mer skräddarsydda undersökningar. NPE är som framgår av namnet ett verktyg för hälso- och sjukvården och gäller enbart regionernas sjukvård. För personer med komplexa behov finns i dagsläget inga möjligheter att skapa en bild av den totala vård- och omsorgsinsats som personen har. Utgångspunkten kommer vara den metod som används för utvärdering av standardiserade vårdförlopp i cancervården. Här identifieras respondenter genom åtgärdskod i journalsystemen och något liknande skulle kunna vara möjligt gällande personer med demenssjukdom.

Om en urvalsstrategi baserad på journaluppgifter är genomförbar kommer Kunskapscentrum demenssjukdomar samla en huvudmannaovergripande arbetsgrupp med representanter för patienter, anhöriga, professionerna och chefer för att utforma ett frågebatteri och plan för utvärdering. Enkäten kommer gälla den samlade demensvård och omsorg som respondenten har, oavsett utförare.